

Risorse e diritti in sanità nella prospettiva della bioetica

Padova, 16 ottobre 2009



Sandro Spinsanti
Istituto Giannino, Roma

Come definire
il “buon medico”
dal punto di vista della
bioetica?



bioetica = biodiritto = biopolitica?



Bioetica: di che cosa stiamo parlando?



a) Accezione “forte”

- verità sull'uomo
- principi non negoziabili
- biodiritto (politiche per la vita...)

b) Accezione “debole”

una prospettiva (un punto di vista)



Vediamo tutti le stesse cose?

J. Piaget – B. Inhelder:

*La représentation de l'espace chez l'enfant,
Paris 1947*



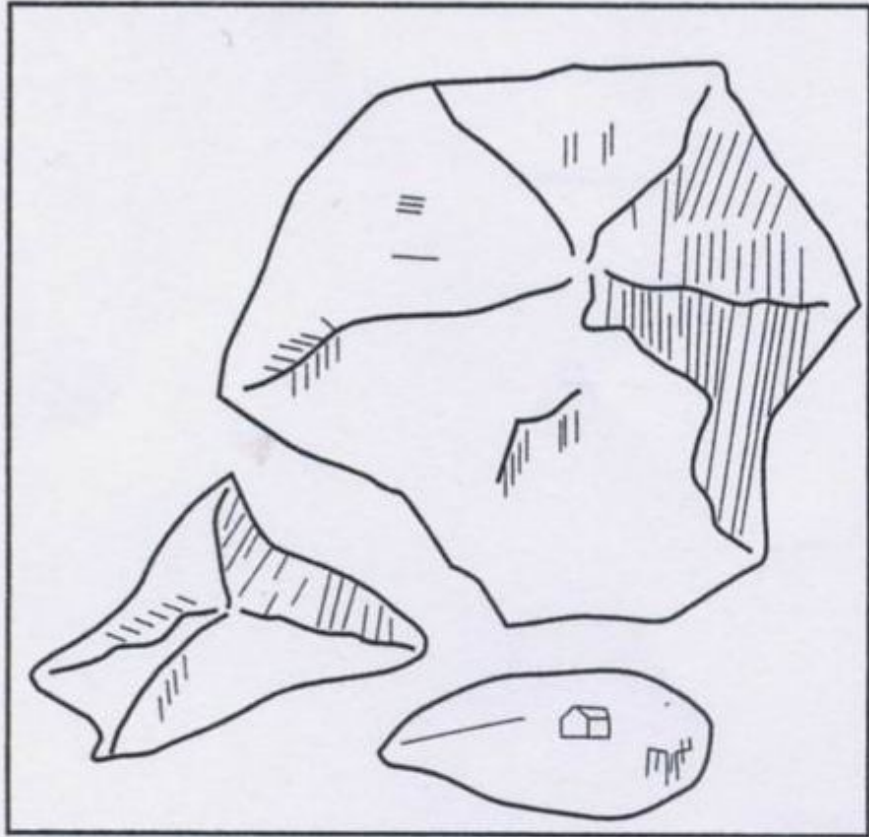
Epistemologia genetica:

spiega i processi cognitivi
umani ricostruendo le fasi

del loro sviluppo nell'individuo



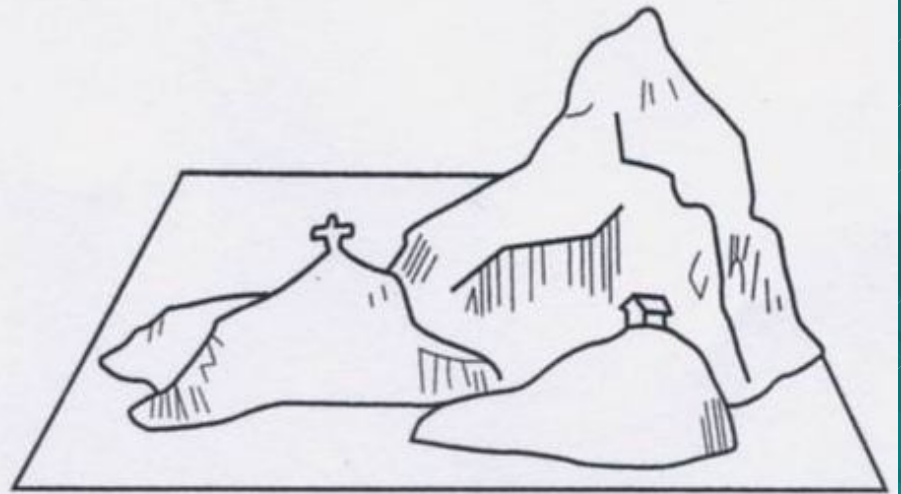
C



A

D

B



I. La prospettiva dell'etica medica



Diritti del paziente?
No! *Doveri* del medico

Risorse? Valutate dal
medico



Il posto dell'informazione nell'etica medica



Diritto

all'informazione?

Risorse del paziente
per gestire la
malattia?



Quando la medicina
(anche la buona medicina!)
**non prevedeva
l'informazione...**



Se l'informazione
è un "optional", le
decisioni mediche possono
essere prese
senza previa informazione.



L'informazione è riferita
alla benevolenza del
medico,
non a un diritto del
paziente.



Le informazioni sfavorevoli
 (“cattive notizie”)
 sono di competenza della
 famiglia, piuttosto che del
 malato.



La principale “risorsa” del
malato è avere accanto
familiari
che vogliono il suo bene...





DANIEL BRÜHL
KATRIN SASS

**GOOD BYE
LENIN!** ★

Le regole deontologiche

L'evoluzione del Codice dei medici italiani

1978 Una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al malato, ma non alla famiglia.

1989 Il medico può valutare l'opportunità di tenere nascosta al malato e di attenuare una prognosi grave o infausta, la quale dovrà essere comunque comunicata ai congiunti.

1995 Art. 31: il medico è tenuto a informare i congiunti del paziente che non sia in grado di comprendere le informazioni relative al suo stato di salute o che esprima il desiderio di rendere i suddetti partecipi delle sue condizioni

Art. 30: Il medico non può intraprendere alcuna attività diagnostica senza il consenso del paziente validamente informato.

1998 Art. 31: *Informazione a terzi* - L'informazione a terzi è ammessa solo con il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo quanto previsto all'art. 9 allorché sia in grave pericolo la salute o la vita di altri.

In caso di paziente ricoverato il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

2006 Art.33 *Informazione al cittadino* - Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate (...)

Art 34 *Informazione a terzi* - L'informazione a terzi presuppone il consenso

II. La prospettiva della bioetica



Dall'etica medica alla bioetica: un cambiamento nei rapporti di potere



Il superamento del paternalismo benevolo



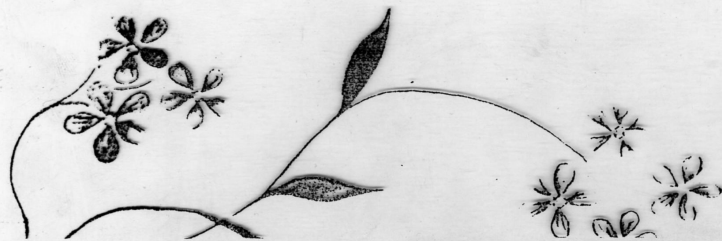
All' Illustre Medico Chirurgo
Capo Alfio Montesi
che

con rara perizia
con sapienti cure
con amore di padre
per ben due volte strappò alla morte
Giacei Giusto

grato a perenne riconoscenza

Dedica

Genno 1916



Da così:

One up

One down

a

così:



Il consenso informato:

“maggiore partecipazione del
paziente nelle decisioni che lo
riguardano”

Comitato Nazionale per la bioetica:
Informazione e consenso all'atto medico
(1992)



L'obiettivo della nuova
cultura sanitaria:

partecipare alle decisioni per
personalizzare le scelte



Etica ed *empowerment* del cittadino nelle questioni di salute



La bioetica e la “personalizzazione” delle scelte



Es.: le decisioni di fine vita

**Come assicurare
una morte su
misura?**



La Bioetica:

dalla “tailored
medicine”

alla “tailored ethics”



“Si direbbe che al momento di dargliela, il buon Dio si è sbagliato di morte, come in guardaroba vi si dà un vestito per un altro. Sì, quella doveva essere la morte di un'altra, una morte non sulla misura della nostra Priora, una morte troppo piccola per lei, e lei non riusciva a infilarne neanche le maniche...”

Bernanos, *I dialoghi delle Carmelitane*



“Signore, dà a ciascuno la sua
morte, che morte che da quella
vita viene, in cui ebbe amore,
anima, angoscia.
Perché noi siamo solo guscio e
foglia. La grande morte che
ciascuno ha in sé
È il frutto intorno a cui tutto si
volge”

R.M. Rilke *Il libro d'ore*



Che cosa fare per
dare a ciascuno la
sua morte?



Il primo passo
non è l'informazione,
ma l'ascolto



L'infermiere ascolta, informa,
coinvolge la
persona e valuta con la stessa i
bisogni assistenziali, anche al fine
di esplicitare il livello di assistenza
garantito e consentire all'assistito
Codice deontologico degli infermieri (1999)
di esprimere le proprie scelte.



- dall'esortazione
filantropica
- al metodo



Dall'ascolto come
esortazione alla
benevolenza all'ascolto
come metodo



Questionario ELPI

**(End of Life
Preferences
Interview)**



Borreani C., Brunelli C., Miccinesi G., Morino
P., Piazza M., Piva L., & Tamburini M.:

**Eliciting individual
preferences about death:
development of the End of
Life Preferences Interview.**

**Journal of Pain and Symptom
Management. In press**

Le domande - chiave:

- Avremmo bisogno di conoscere le sue preferenze... : Desidera parlarne in questo momento?
- Qualora le sue condizioni dovessero peggiorare tanto da far prevedere una breve aspettativa di vita, lei vorrebbe saperlo?
- Desidera parlare in questo momento di che cosa potrebbe essere importante per lei alla fine della vita?

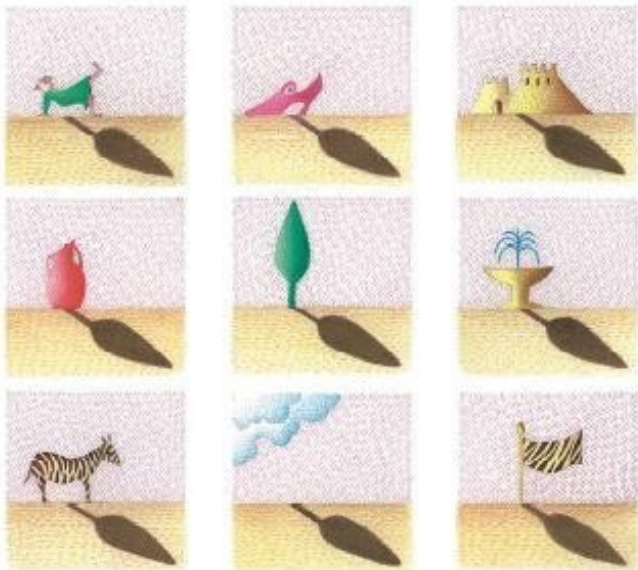
I quaderni di **Janus**
snuef

Decidere in medicina

*Pattinando
insieme sul ghiaccio*

a cura di Sandro Spinsanti

Comitato di Bioetica
Azienda Ospedaliera
Ospedali Riuniti di Bergamo



*We have a
dream....: _*

Che nelle
decisioni mediche
ogni persona possa
proiettare
la "sua" ombra!